

Föräldrars erfarenhet av vårdgivares information då deras barn har cancer

| | |
|--------------|--|
| FÖRFATTARE | Elisabeth Myrén |
| PROGRAM/KURS | Uppdragsutbildning Examensarbete för kandidat, VT 2011 OM 5250 |
| OMFATTNING | 15 högskolepoäng |
| HANDLEDARE | Karin Enskär |
| EXAMINATOR | Evelyn Hermansson |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

| | |
|---------------------------------|---|
| Titel (svensk): | Föräldrars erfarenheter av vårdgivares information då ett barn insjuknar i cancer |
| Titel (engelsk): | Parents experience of information from caregivers when their child has cancer |
| Arbetets art: | Självständigt arbete |
| Kurs/kurskod kursbeteckning: | Examensarbete för kandidat, OM 5250 |
| Arbetets omfattning: | 15 Högskolepoäng |
| Sidantal: | 25 sidor |
| Författare: | Elisabeth Myrén |
| Handledare: | Karin Enskär |
| Examinator: | Evelyn Hermansson |

SAMMANFATTNING

När ett barn insjuknar i cancer rasar världen samman för hela familjen och föräldrarna hamnar i en svår krissituation. Information och kommunikation är då av största vikt för att föräldrar ska få de bästa förutsättningarna för att klara av resan under sitt barns cancerbehandling.

Syftet med denna litteraturgenomgång var att belysa föräldrars erfarenhet av information under behandlingstiden hos ett cancersjukt barn. Detta gjordes genom att söka efter kvalitativa artiklar utifrån sökorden; child, parents, neoplasm/cancer, childhood cancer, information, information needs, education, education needs, communication, communication needs, oncology care, nursing care, teaching. Artiklarna analyserades utifrån Ewans analysmodell.

Tre kategorier utifrån föräldrarnas stora behov av information framträdde;

1. Att informationen/undervisningen sker på ett sätt så att jag kan förstå och ta den till mig
2. Att jag får undervisning så att jag kan delta i vården och besluten kring mitt barn
3. Att jag får stöd så att jag kan hantera den förändrade situationen

Kommunikation, undervisning och professionellt stöd är viktiga grundpelare som föräldrarna belyser vikten av och är enligt dem ett oerhört viktig stöd genom hela cancerbehandlingen och tiden därefter. Detta behöver personal som arbetar med barn och ungdomar med cancer och deras familjer ta fasta på och vidareutveckla för att ytterligare förbättra omhändertagandet och stödet till dessa föräldrar

| | |
|---|-----------|
| INNEHÅLL | Sid. |
| INTRODUKTION | 1 |
| INLEDNING | 1 |
| BAKGRUND | 1 |
| Centralt begrepp | 3 |
| PROBLEMFORMULERING | 5 |
| SYFTE | 5 |
| METOD | 5 |
| VALD METOD | 5 |
| URVAL | 6 |
| DATAINSAMLING | 6 |
| Litteratursökning | 6 |
| DATAANALYS | 8 |
| Etiska aspekter | 8 |
| RESULTAT | 8 |
| Att informationen/undervisningen sker på ett sätt så att jag kan förstå den och ta den till mig | 9 |
| Att jag får kunskap så att jag kan delta i vården och besluten kring mitt barn | 13 |
| Att jag får stöd så att jag kan hantera den förändrade situationen | 15 |
| DISKUSSION | 17 |
| METODDISKUSSION | 17 |
| RESULTATDISKUSSION | 18 |
| SLUTSATS | 21 |
| REFERENSER | 23 |
| BILAGOR | |
| 1 Beskrivning av de analyserade artiklarna | Bilaga 1 |

INTRODUKTION

INLEDNING

I mitt dagliga arbete möter jag föräldrar med ett svårt sjukt barn, och deras behov av anpassad information i en svår situation. Att få adekvat information när ett barn får en onkologisk diagnos är av största vikt. Att kommunicera och informera föräldrar i kris kräver kunskap men också lyhördhet inför den person man har framför sig. Att informera på ett sätt så att den man kommunicerar med förstår är viktigt men svårt.

Vi reagerar olika i krissituationer och behöver bemötas utifrån detta. Föräldrar och anhörigas psykiska press blir lika stor om inte större än om man själv drabbas av sjukdom (1). Sjukdom och ohälsa medför påfrestningar och är ofta en omställning för hela familjen (2).

Vid det första informationstillfället är det väl känt att man inte hör mer än att mitt barn ska utredas för en cancerdiagnos. Att kommunicera med föräldrar i detta skede är svårt och det är mycket som de ska väga in och besluta om.

Erfarenheten säger att behovet av information förändras men kvarstår under den fortsatta behandlingstiden och tiden därefter.

Att informera och kommunicera i dagens samhälle där föräldrar lätt uppdaterar och informera sig via nätet och medier ställer allt större krav på sjukvården.

BAKGRUND

I dagens Sverige insjuknar ca: 300 barn och ungdomar varje år i någon form av cancer. De vanligaste diagnoserna är leukemi och hjärntumörer som svarar för ca: 30 % var. Andra diagnoser är lymfom, njurtumörer, levertumörer m.m. Leukemibehandlingen med cytostatika sträcker sig över flera år och att få en hjärntumör innebär ofta både kirurgi, strålning och cytostatikabehandling. Cancer förknippas ofta med lidande och död. Statistiken visar att det är ca 80 % som lever fem år efter diagnos (3).

Då ett barn insjuknar i cancer rasar världen samman för hela familjen och föräldrarna hamnar i en svår krissituation. Det normala familjelivet tillintetgörs (4). Hela familjen påverkas både socialt och emotionellt. Att

förlora fotfästet då säkerheten genom vardagslivet inte längre finns skapar känslan av överklighet, att leva som i en bubbla och maktlösheten är stor (5, 6, 7). Föräldrarna har ett svårt sjukt barn som de måste ta hand om, samtidigt som de inte vet hur de ska orka till nästa minut, de befinner sig själva i en kris (1). Från en stund till en annan har deras värld gått om intet och de måste snabbt anpassa sig till en värld som de flesta inte har en aning om. De vill fly från hela situationen, vill förneka den men kan inte (5). Denna första tid i chock präglas av nedstämdhet, tårar men också av ilska (8).

Familjemedlemmarna känner sig dränerade på grund av trötthet, frustration, nedstämdhet och oro (4).

Familjen blir beroende av andra, av släkt, vänner och personal och har inte något val. Känslan av att inte ha kontroll, att inte kunna göra något samtidigt som livet måste gå vidare, ställer stora krav på föräldrarna, som strävar efter att få kontroll för att reducera känslan av kaos. Detta kaos minskar då behandlingen påbörjats och föräldrarna får synliga bevis på att kampen mot sjukdomen kommit i gång. Struktur hjälper familjen att öka kontrollen och detta görs genom att informera, kommunicera med familjen om behandlingsplanen, förväntade biverkningar och andra påfrestningar som kan förväntas (5, 6). Att ta en dag i sänder hjälper föräldrarna att bemästra situationen och ger lite vila i en svårhanterbar tid av oro. Energin koncentreras till nuet (6). För att få livet att gå ihop och för att komma igenom dagarna krävs mycket planering vilket också gör att föräldrarna blir trötta. De bär ofta på känslan av otillräcklighet och känner skuld då de prioriterar det sjuka barnet före syskonen (4).

Under behandlingstiden känner föräldrarna sig isolerade och inlåsta. Är de inte på sjukhus för att få behandling, är de hemma och måste skydda det sjuka barnet mot infektioner (4).

Behandlingstiden sträcker sig, för många, över flera år och familjen försöker återgå till ett så normalt liv som det går. Föräldrarna lär sig hantera denna nya situation, lär känna sitt barn och kan tolka varje förändring hos det, de blir experter på sitt eget barn (4,6)!

Denna situation ställer stora krav på vårdgivarna, där mötet med en medmänniska blir av största vikt. Att mötas av respekt skapar förutsättningar för dialog och kommunikation (9). Kunskap och tillit till sin egen förmåga

skapas genom trygghet och egenkontroll. Denna trygghet, säkerhet och tillit föds och utvecklas i en dialog med experter d.v.s. sjukhuspersonal (2). En öppen kommunikation om fakta, såväl som om alla tankar och känslor som concern och dess behandling väcker, visar erfarenheten är av stor vikt för hela familjen. Den öppna kommunikationen skapar delaktighet mellan föräldrar, det sjuka barnet och dess syskon (6).

Att skapa förtroende gör man genom att vara förutsägbar, prata enkelt och tydligt, hålla givna löften, vara rättfram och ärlig, ge andra plats i en dialog. Att bli bekräftad är en grund för trygghet, bli lyssnad på och en känsla av att bli tagen på allvar (9). Relationer är ömsesidighet och bottnar i kärlek till människan. Som Buber beskriver det; Kärlek är ett Jags ansvar för ett Du (10). Som vårdgivare måste man kunna engagera sig i andra människor och möta medmänniskan i dennes problem, situation. Dialogen blir ett verktyg för att skapa en jag – du relation, där vårdgivaren kan vara stödjande (11).

Omvårdnadsrelationen mellan familjen och sjuksköterskan är central. En meningsfull dialog mellan personal och föräldrar minskar känslan av isolering (4).

Samtliga individer i en familj påverkar varandra, mönster utvecklas och roller antas. Föräldrarna är de viktigaste personerna i barnets liv och utgör en viktig del för samspelet med den omgivande miljön (5).

I NOBAB`s standard, som bygger på FN: s barnkonvention, lyder den tredje standarden ” Föräldrar ska få information om avdelningens arbetssätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del av barnets vård” och ”Föräldrar skall få information om hur de kan delta i vård och behandling av sitt barn, ungdom” och fortsätter i standard fyra: ”Muntlig, skriftlig, virtuell information skall utformas så att den kan förstås av barn och föräldrar. Det ska finnas återkoppling av informationen” (12).

Centralt begrepp

Kommunikation:

Kommunikation innebär att överföra information och är en aktivitet mellan personer (13). Att kommunicera är en mellanmänsklig utmaning och en möjlighet att skapa förståelse genom en ömsesidig process (14). Processen påverkas av olika faktorer och innefattar gemensamma handlingar och

kontinuerlig ömsesidig påverkan av varandra. Att kommunicera är en grundläggande social aktivitet som inte kan stängas av (13).

Kommunicerar gör man inte bara med ord, utan också hur det sägs och hur det sker är viktigt. Blicken är särskilt betydelsefull i all mänsklig kommunikation. Ord tillsammans med kroppsspråket signalerar om en annan människa är intresserad av mig eller inte och ligger till grund för det fortsatta mötet (13, 14, 15).

Att vara informerad d.v.s. att vara underrättad ökar förståelsen, skapar delaktighet och ger möjlighet att fatta relevanta beslut. Att informera är ofta ett led i lärandet och kräver kommunikation, dialog (13). En förutsättning för att vara delaktig i vårdarbetet är begriplig information. Brist på information leder till osäkerhet hos föräldrarna. Föräldrar vill ha en tydlig och ärlig kommunikation med vårdpersonalen samt stöd för egen del (16).

En viktig förutsättning för professionell kommunikation är fackkunskap. Denna kunskap gör det lättare för vårdgivaren att leva sig in i en situation och därmed ha professionell empati vilket är viktigt för att kommunikationen ska kunna skapa förtroende (15). Att ha teoretiska och erfarenhetsmässiga kunskaper och kunna förmedla dessa till familjen för att skapa trygghet och tillit är god omvårdnad (16).

Även inom barnonkologin visar erfarenheter att både teoretiska och erfarenhetsmässiga kunskaper hos vårdpersonalen är av stor vikt. Att kommunicera med hela familjen skapar trygghet och ökar möjligheten till delaktighet och minskar risken för vanföreställningar. Föräldrar pekar på att uppmärksamheten till andra syskon minskar, att de ofta är överbeskyddande, att de oroar sig för sitt barns framtid och att deras vardag påverkas av sjukhusvistelser (17, 18). Kommunikation ger ökad kunskap som leder till att problem kan identifieras och att man tillsammans kan hitta lösningar på dessa problem (6). Föräldrarna är ofta trötta, en del har sömnsvårigheter, de känner sig nedstämda och har svårt att se hur andra reagerar på deras barns sjukdom (17). Att möta föräldrars behov av information och undervisning till barn med cancer, att vara lyhörd för de signaler som de sänder ut gör skillnad. Föräldrar efterfrågar information för att få kontroll över sin situation och de vill bli involverade i omvårdnaden av sitt barn. Detta reducerar känslan av kaos (4).

PROBLEMFORMULERING

Från diagnos och genom hela behandlingstiden informeras föräldrar om behandling, biverkningar, procedurer, livet på sjukhuset och livet hemma. Denna information är av största vikt för föräldrarna för att skapa kontroll i det kaos som råder. Vilka erfarenheter har föräldrar av detta informationsflöde? Vilka svagheter och styrkor finns i dagens sjukvård för att informera och kommunicera med föräldrar?

SYFTE

Att belysa föräldrars erfarenhet av information under deras barns cancerbehandling.

METOD

För att beskriva föräldrars erfarenhet av information under behandlingstiden hos ett cancersjukt barn genomfördes en litteraturgenomgång av nio artiklar, där kvalitativ forskning analyserades utifrån en induktiv ansats. Målsättningen var att skapa ökad kunskap och därmed förståelse för föräldrarnas erfarenheter av information i samband med vård och behandling, genom att ta del av deras egna berättelser och upplevelser. Den ökade förståelsen kan bli ett led att ytterligare utveckla informationsflödet och kommunikationen till de föräldrar som vårdpersonal kommer i kontakt med (4, 5).

VALD METOD

För att skapa en överblick över ämnet valdes en metod som grundar sig på Fribergs (19) modell, som beskrivs som evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Föräldrarnas erfarenheter är viktiga för att få en bredare kunskap om ämnet och för att kunna förbättra sjuksköterskans möjlighet att ge en god vård till dessa familjer. Artiklarna analyserades enligt Evans (20) metod för innehållsanalys för att stegvis och systematiskt kunna identifiera mönster och kategorier. Den beskrivande sammanställningen är uppbyggd av viktiga återkommande aspekter.

URVAL

Urvalskriterier vid val av artiklar:

- Artiklarna skulle vara publicerade år 2000 eller senare för att vara adekvata till denna tids informationsflöde, behandlingsmöjligheter, behandlingsframgångar och aktuella omvårdnadsperspektiv.
- De skulle vara publicerade i en vårdvetenskaplig tidskrift för att ha en vetenskaplig förankring som nått ut.
- Vara skrivna utifrån en kvalitativ ansats. Föräldrarnas erfarenheter beskrivna utifrån deras eget perspektiv, i berättande form, kan ge ytterligare perspektiv som är viktiga i utvecklandet av vården
- De skulle vara skrivna på engelska och vara fulltext artiklar, för att kunna förstås och för att se helheten i de olika artiklarna.
- De skulle svara mot syftet att beskriva föräldrars erfarenhet av information under deras barns cancerbehandling.
- Inga artiklar som enbart handlade om information vid forskningsstudier behandlades då detta område kräver särskilda riktlinjer och rutiner och ingår inte i alla behandlingsscheman.

DATAINSAMLING

Litteratursökning:

Artikelsökningen har utförts i databaserna Medline, Pub-Med & Cinahl.

Sökningarna har skett i mars och april 2011. Alla de träffar, titlar, som kom upp vid de olika sökningarna lästes igenom. De titlar som verkade ha minsta anknytning till syftet lästes abstractet igenom. De artiklar, 34 stycken, som efter denna gallring fortfarande motsvarade urvalskriterierna, lästes hela artikeln. Flera artiklar som var relevanta för ämnet visade sig vara kvantitativa, andra handlade om information till föräldrar men ur ett vårdgivarperspektiv. Det var till slut bara nio artiklar kvar som motsvarade urvalskriterierna och de presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Översikt av artikelsökningen:

| Databas | Sökord | Antal träffar | Artiklar |
|----------------|--|----------------------|--|
| Medline | Cancer and parents and information and communication | 54 | Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer, Juanne N. C. and P. Fletcher. 2003 |
| | Child and cancer and parent and education | 57 | Self-Care Operations and Nursing Interventions for Children With Cancer and Their Parent. Moore J., Beckwitt A. 2006 |
| | Child and information and parents and cancer | 247 | Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed With cancer; an exploratory study. Yiu J. 2001 |
| Pub-Med | Child and (cancer or neoplasm) and parents and educational needs | 36 | Identifying the Educational needs of parents at the completion of their child's cancer therapy, Wendy L, Hobbie, Ogle m.fl. 2010. |
| | Childhood and Cancer and parents and information needs | 25 | Parents' views on information in childhood cancer care. Kästel A., Enskär K., Björk O. 2010. |
| | | | What are the experiences of the child with a brain tumor and their parents? Soanes L., Hargrave D., Smith L., Gibson F. 2009 |
| | Childhood cancer and parents and communication | 71 | Young patient, parents and survivors communication preferences in pediatric oncology; Results of online focus groups. Zwaanswijk M., Tates K., Van Dulmen S., Hoogerbrugge P., Kamps W., Bensing J. 2007 |
| | Child and (cancer OR neoplasm) and nursing care and teaching and parents | 145 | Diagnosis, Disclosure and Informed Consent: Learning from a parent. Levi R., Marsick R., Drotar D., Kodish E. 2000 |
| Cinahl | Childhood Neoplasms and Information Needs and oncologic care | 24 | Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. Laura M.J., Kerr m.fl. 2007. |

DATAANALYS

De nio artiklarna översattes till svenska och lästes noggrant igenom flera gånger för att få en djupare helhetsbild över vad de handlade om (20).

Metod, etiska aspekter, syfte och resultatet i varje studie identifierades och artikels trovärdighet granskades (21).

Resultatet i varje artikel sorterades in i olika subgrupper, totalt 38 stycken.

Dessa sammanställdes i en lång lista för att reducera studierna till deras nyckelkomponenter. Nyckelkomponenter jämfördes utifrån likheter och olikheter för att identifiera gemensamma subkategorier som sedan grupperades. Utifrån detta identifierades kategorier som beskriver och förfinar förståelsen. Kategorierna kontrollerades sedan tillbaka till de olika studierna för att kontrollera riktigheten i beskrivningen. Tre kategorier utifrån föräldrarnas erfarenheter av information framträdde (20).

Dessa kategorier kommer i resultatet beskrivas i en narrative översikt utifrån föräldrarnas perspektiv (20). Exempelen är hämtade från de olika artiklarna.

Etiska aspekter

De etiska aspekterna i varje studie har granskats och alla artiklar har fått godkännande av etiska kommittéer att utföra studierna. Det har också varit klart att vill man avsluta sitt deltagande i studien så har det inte mött några hinder (21).

RESULTAT

Genomgående i alla artiklar var föräldrarnas stora behov av information. Detta behov är av största vikt att tillgodose för att minska förvirring, oro och rädsla. Information skapar delaktighet och är en förutsättning för medbestämmande. Informationen kan och bör ske på olika sätt. Muntlig information är viktigast men att få skriftlig information som belyser och förstärker den muntliga är också av stor vikt (22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30).

Identifierade kategorier är:

1. Att informationen/undervisningen sker på ett sätt så att jag kan förstå och ta den till mig

2. Att jag får kunskap så att jag kan delta i vården och besluten kring mitt barn
3. Att jag får stöd så att jag kan hantera den förändrade situationen

1. Att informationen/undervisningen sker på ett sätt så att jag kan förstå och ta den till mig

Att få ärlig, tydlig och fullständig information är en rättighet. Under den första tiden efter att barnet fått sin diagnos är informationen oerhört viktig (23, 24, 25, 27, 29, 30). Vårdpersonalen måste ta hänsyn till att det är en oerhört omvälvande, stressande tid för föräldrarna. Vårdpersonalen tenderar att ge för mycket information, information som inte föräldrarna kan tillgodo göra sig (23, 25, 26, 28, 30).

”Jag var hjärndöd i denna period” (26 s. 4)

”Det var en stress som var obeskrivbar” (26 s. 4)

”I den situationen hörde jag inte ett ord, jag fungerade inte alls, kunde inte läsa, kunde inte förstå ett ord” (26 s.5)

För föräldrarna var den information som gavs, framförallt i början av behandlingen, frustrerande och överväldigande. Den information som gavs under resten av behandlingen var mer anpassad och rimlig. Föräldrar belyser vikten av att portionera ut informationen, skapa fler, kortare informationstillfällen, gärna några utan att barnet närvarande (23, 24, 25, 26, 28, 30).

”Kanske behöver de inte ge all information första veckan, de kanske kan utelämna vissa detaljer.”(25 s.3)

”Informationen ges snabbt men vi kan inte ta in allt och de överinformerar om allting.” (25 s 3)

”Det är bara så mycket information som du ges på så kort tid, att det verkligen är svårt att komma ihåg och hantera allt.”

(23 s.185)

”Jag önskar att jag ibland hade haft möjligheten att prata och fråga utan att hon närvarade, att inte behöva vakta sina ord”

(24 s. 288)

Att vårdpersonal är tillgänglig och lyhörd är av största vikt. Att finnas där när behovet uppstår skapar trygghet (23, 24, 25, 27, 29, 30).

”Vi kunde fråga om allting: Dr A var alltid tillgänglig under de första dagarna.” (25 s.3)

”Det finns inte så mycket tid till att diskutera saker här; det är outtalat att det inte finns tid.” (25 s.4)

”Sjuksköterskorna var fantastiska. När jag hade mitt första samtal med läkare efter en benmärgsundersökning som konfirmerade att det var leukemi, var sjuksköterskan där, kom tillbaka och samtalade. Hon var bra och gav mig skriftlig information, Hon fanns där för att svara på frågor och sånt, så det var bra. ”(23 s.185)

Föräldrar frustrerades ibland över ovilligheten hos läkare att diskutera vissa ämnen (23,25).

”De uppmuntrade det inte utan kunde avbryta mitt i en pratstund och gå därifrån.”(23 s.185)

Ibland kändes det som om personalen gav för mycket information, ibland för lite. Ibland var informationen förvirrande, ibland olika. Föräldrar belyser också att olika mycket information behövs i olika steg i diagnosen och i behandlingen (23, 25, 26, 28, 30).

”En sa en sak men sen kom en annan och sa något annat,

jag ville veta säkert!”(23 s.183)

”Läkare och sjuksköterskor ger information om behandling men en del av den informationen är relevanta bara i speciella fall. Om de ska berätta om allt som kan hända blir det väldigt skrämmande. Jag har pratat med andra föräldrar och de ville inte heller veta så mycket för att de blir skrämda. Jag vill dock veta allting, även om inte leukemin är under kontroll vill jag veta hur det fortskrider till döden och hur mycket smärta det vill bli. Jag vill veta varje utgång.”(29 s.5)

Genom att avsätta tid för samtal ges både föräldrar och personal möjlighet att förbereda sig och att närvara i nuet är oerhört viktigt så att familjen känner att detta är min tid (23, 24, 25,30)!

”Det hamnade i ett snabbt samtal i korridoren istället, så jag gav upp mina frågor och ångest/oro” (25 s.3)

Efter samtalet kan en del föräldrar undra vad läkaren egentligen sagt. Det är mycket information som serveras på en gång och den kan vara svår att förstå och föräldrarna upplever att de blir blockerade. (23, 25)

”Du minns ingenting - de bara pratade och pratade” (25 s.4)

”Ibland förstod vi inte men sedan förklarade de” (25 s 4)

”Sjuksköterskorna var fenomenala. De var vår livlina. De var underbara och hade medkänsla. De var omvårdande, äkta och alltid tillgängliga. När läkaren lämnade rummet sa vi; vad var det, vad sa han. Då fanns sjuksköterskan kvar med oss.” (23 s.185)

Det är bra om en sjuksköterska också kan närvara vid läkarsamtal för att finnas till hands för familjens alla frågor efteråt. Det kan vara så att läkaren använt medicinska termer som inte förstås och som sjuksköterskan sedan får

förklara. Att använda ord som är förståliga är av stor vikt då man informerar (23, 24, 25, 26).

Det är viktigt hur informationen ges. Ibland hittade föräldrarna informationsnivån väl anpassad till deras egna behov och omständigheter, tydlig och otvetydig, ibland inte (23, 24, 26, 27).

”Jag kunde delvis förstå informationen men det var många medicinska termer i början som var över mitt huvud”(25 s. 5)

”Doktorn pratade i medicinska termer och vi tvekade att fråga igen eftersom vi kände oss dumma” (25 s.5)

”Doktorn informerar och sjuksköterskorna kollar upp”(25 s. 4)

”De pratar med varandra med en jargong som vi inte förstår, de menar inget men glömmer bort sig... de pratar med oss som om vi förstår” (26 s. 5)

Erfarenheten och lyhördheten från informanten är av största vikt, inklusive kapaciteten att möta familjen och att individualisera informationen. Föräldrar upplevde att detta var beroende av person som gav informationen, en del sköterskor var mer hjälpsamma än andra (25, 27, 29).

”En del sjuksköterskor var väldigt bra på att informera och andra fick du dra orden ur”(27 s. 152)

En pappa tyckte att sjuksköterskornas information var värdefull då den gavs

”Korrekt, och direkt att använda, ett steg i taget”(27 s.152)

Många föräldrar uttryckte behov av att få upprepade information under tiden för diagnos och behandlingen (22, 24, 26, 28, 29, 30).

”det skulle vara bra att komma tillbaka och få denna informationen igen, man får höra så mycket i början”(24 s. 288)

Genom att använda sig av skriftlig information som belyser, understryker det som sagts kan föräldrarna själva ta in den information som gäller i olika situationer. Skriftlig information skapar trygghet! Många av föräldrarna efterlyser också hänvisningar till relevanta och bra internetsidor från vårdpersonalen (22, 24, 25, 26, 27, 28, 30).

”Ha skriven information om lämpliga sätt att ta hand om ditt barn och dess sjukdom och bieffekter hemma” (24 s. 288)

”Jag behöver ett papper för att få det klart. Kanske är det nödvändigt att ha en tydlig rutin. Om vi kan läsa det borde det inte bli några misstag” (25 s. 3)

Behovet av information avtar inte men förändras under behandlingens gång. Från att ha fokuserat på behandling övergår behovet till att handla om skola och socialt sammanhang. Föräldrar betonar vikten av tillgänglig information som en viktig bas att utgå ifrån för att hantera olika faser och kriser och allvaret i deras barns sjukdom.

Föräldrarna uttryckte behov av att få upprepade information under tiden för diagnos och behandlingen men också vid behandlingens avslutande och om dess seneffekter (22, 24, 26, 29).

”Oro är stor för hur dessa mediciner som tagits under så lång tid påverkar mitt barn” (24 s. 288)

Denna tid strider olika känslor inom föräldrarna, glädje över att den långa behandling barnet haft framför sig nu är slut men också oro och ångest för att barnet nu ska vara utan behandling. Oron för återfall är en dominerande känslan hos föräldrarna (22).

2. Att jag får kunskap så att jag kan delta i vården och besluten kring mitt barn

Föräldrarna är beroende av att sjukvårdspersonalen lär dem vad de behöver veta för att få förutsättningar för att ta hand om sitt barn, detta ökar

föräldrarnas kontroll. Det ger också en förutsättning för att kunna vara delaktig i beslut kring vården av sitt barn (22, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 30). Informationen behöver byggas utifrån föräldrarnas styrkor och perspektiv.

Information om omvårdanden var en annan viktig del. Föräldrar beskrev hur de krävde information om omvårdnaden för att det hjälpte dem att samarbeta i vården av deras barn. Föräldrar underströk vikten av att få veta vad som händer och hur de ska ta hand om sitt barn i framtiden. De ville verkligen få veta vad som var planerat för deras barn och få vara delaktig i barnets vård (29).

”Jag vill veta hur jag ska ta hand om mitt barn under behandlingstiden, hur jag ska förbereda tiden under cytostatikabehandlingen. Jag behöver och vill veta allting, på det sättet kan jag lösa saker och ting steg för steg.” (29 s. 5)

”Sjuksköterskan lärde mig hur jag skulle ta hand om min son, lärde mig att flusha i katetern, hon kan förklara tydligt för mig hur jag ska göra.” (29 s. 6)

Det är en krävande situation att ta över ansvar och känna sig trygg när man får åka hem. Föräldrarnas tillit skulle öka med bättre förberedelse. I vissa situationer hade inte informationen tillhandahållits och familjen hade inte alls insett konsekvenserna med att lämna avdelningen (25, 27).

”Dålig information innan vi gick hem, för mycket stress” (25 s. 3)

”Jag minns att jag ringde och frågade dem, ni vet jag fostrar en canceröverlevare och jag vet inte om jag gör rätt saker” (27 s. 151)

Föräldrar rapporterade att de ville att sjuksköterskan skulle uppmuntra familjen att engagera sig, utbilda syskon men att sjuksköterskorna sällan gjorde detta (27).

De önskar en individualiserad utbildning om deras barns specifika sjukdom och vill lära sig mer om sina möjligheter sin roll som förälder efter behandlingen (22, 23, 26, 27, 29).

Efter behandlingens avslut vill de ha tydliga riktlinjer om vilka symptom som är viktiga att hålla koll på, då de inte litar på sin egen förmåga. Önskan om en ”off terapi” guide med praktisk information om hur man ska klara av symptom och var man vänder sig med frågor som man kanske har, finns (22).

3. Att jag får stöd så att jag kan hantera den förändrade situationen

Den långa behandlingstiden skapar förutsättningar för relationer mellan vårdpersonal, patient och föräldrar. Denna relation är av största vikt. Föräldrar vill ha, behöver support, empati från vårdgivarna. Då den första tiden är totalt omvälvande önskas en kontaktperson som kan guida familjen genom den första tiden. Någon som är kunnig, kan svara på olika frågor, och som kan vara ett emotionellt stöd. Någon att vända sig direkt till utan en massa förklaringar (22, 23, 25, 26, 27, 28, 29,30).

”Sjuksköterskorna var väldigt hjälpsamma – vi hade många frågor och de hade alltid tid” (25 s. 4)

”Du är så förvirrad att du varken vet ut eller in. Det fanns ingen... att gå till” (26 s. 5)

”Information är väldigt viktig för mig, mer information om mitt barns tillstånd behövs. Jag kan anpassa mig bättre och det är bra för min som också”(29 s.5)

I praktiken upplevs sjuksköterskor mera informativa än läkarna och pratar mer om dag för dag aktiviteter, hobbys, har kul tillsammans och lyssnar på den vardagliga oron (23, 25, 27, 30).

Att som förälder vara informerad om saker som rör sitt barn och ha vetskap om vilken roll de förväntas ha som expert på sitt barn. De känner att de behöver och förstå vad som är meningen ska hända deras barn i behandlingen (24, 25, 27, 29, 30). Ibland fruktar de att de inte har tillräcklig med adekvat information

för att ta det ansvar de gör och ibland känner de att de vet och kan men blir inte lyssnade på av läkare och sjuksköterskor.

”De måste lyssna till oss, vi är experter på vårt eget barn. Vi är inte onkologer eller forskare men vi känner vårt barn”(23 s. 187)

En mamma beskriver, att vänta och inte veta är en svår tid inom cancerresan. Föräldrar känner en väldig oro då de väntar på resultat av deras barns operation eller biopsi. Att få stöd är mycket viktigt i dessa situationer för att lära sig att hantera sitt barns cancersjukdom (20, 23, 26, 27, 29).

”Jag vet att det var vid flera tillfällen som jag ville prata med någon som jag kunde vara helt öppen med. Någon att prata med om min ångest och rädsla för döden”(24 s. 288)

”Att bli försäkrad från vårdpersonalen att mina fysiska och emotionella reaktioner är normala”(24 s. 288)

”De (sjuksköterskorna) var vår livlina. De var underbara och medkännande. De brydde sig, var äkta och alltid tillgängliga...”(23 s. 186)

Mammor beskriver att behovet av hjälp relaterat till vissa emotionella upplevelse såsom oro och rädsla över det okända och känslan av ensamhet (23, 24, 26).

”Du får egentligen ingen chans att diskutera med någon om dina rädslor och de bilder som du målar upp i ditt huvud”(24 s. 288)

”Det var egentligen inte information vi behövde det var stöd”(26 s. 7)

Föräldrar behöver känslomässigt stöd, och svar på hur man behandlar ångesten i samband med avslutande av behandlingen. Efter avslutad behandling vill

föräldrar ha fortsatt kontakt med sin kontaktsjuksköterska. Sjuksköterskor har en stor uppgift att minska familjens rädsla och oro i samband med detta (22). Praktiskt stöd är också av stor vikt och betonas på olika sätt i studierna.

Föräldrarna behöver få information om att de inte är ensamma om att gå igenom det här (24, 26).

”Jag vill få fullständig information om stödgrupper i mitt område”(24 s. 288)

”Det hade varit bra att få prata med någon som redan gått igenom detta och fått stöd från dem”(26 s. 7)

Föräldrar behöver personal som gör att de känner sig stödda, har ett sammanhang och informerade så att de kan ta hand om sitt barn (29).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att belysa föräldrarnas erfarenhet av information då deras barn fått cancer valdes en kvalitativ litteraturstudie. Fördelen med denna metod är att den beskriver föräldrarnas erfarenheter av information som belyses med deras egna citat. Det metoden har emot sig är att den inte kan summeras i numerisk data och att resultatet kan försvinna i den beskrivande textmassan. Specifika fynd kan riskera att sorteras bort (20).

Det har varit svårt att hitta nyare artiklar direkt riktade mot föräldrars erfarenhet av vården av ett onkologiskt sjukt barn. Flera av artiklarna har därför flera perspektiv men i dessa fall har fokus varit föräldrarnas erfarenheter.

Att artiklarna är hämtade från år 2000 och framåt gör att det finns en trovärdighet (31) i att de till stor del kan överensstämma med föräldrars erfarenhet av information i dagens sjukvård. Tidsaspekten tillsammans med att artiklarna spänner över hela världen kan det inte helt bortses ifrån. Studierna

resultat påverkas utifrån ett kultur perspektiv och att vården skiljer sig åt i de olika länderna. Resultatet pekar dock på en samstämmighet i föräldrarnas berättelser oavsett vilken del av världen de kommer ifrån. Man skulle också kunna välja studier enbart från Europa eller Norden, då skulle man kunna ta med både kvantitativa och kvalitativa studier, kanske skulle det bli mer relevant för vårdpersonal i Sverige. En vidareutveckling skulle vara att göra en sammanställning av barnens och de ungas vuxnas erfarenheter av information.

RESULTATDISKUSSION

Denna sammanställning av genomgången litteratur visar att information till föräldrar som har ett cancersjukt barn är oerhört viktig, vilket också kvantitativa studier visar på (32, 33, 34). Att informationen ges på ett sätt så att jag som förälder kan ta den till mig och förstå den känns som en självklarhet, men visar sig vara något som vårdpersonal kan förbättra och utveckla. Mitchell m.fl. (33) visar i sin studie från 2006 att 80 % av föräldrarna till barn i olika åldrar är nöjda med den information som ges av läkare och sjuksköterskor vid diagnostillfället och att 81 % är nöjda under den fortsatta behandlingen med informationen. Hur informationen ges är också viktigt (33). Att få möjlighet till kortare, planerad informationstillfällen där ett enkelt och lättfattligt språk används är viktigt för föräldrarna.

Föräldrar vill delta i vården av sitt barn och behöver få förutsättningar för detta. Grunden är att få information och undervisning kring hur denna vård ska gå till (32). Att som vårdpersonal vara lyhörd och tillgänglig värdesätts oerhört mycket av föräldrarna som behöver mycket stöd både i omvårdnaden av sitt barn men också för egen del (34). Föräldrarna behöver bli tagna på allvar och lyssnade på, som de så väl uttrycker det själva, de är experter på sitt barn (4).

Att informera föräldrar i kris är som tidigare belyst inte lätt. Både föräldrars och vårdpersonals erfarenhet pekar på detta. Svårigheter med timing finns. Krisreaktionen initialt gör att föräldrar bara hör ”cancer” och får ett uppdämt behov av information till senare (5). Bara den absolut viktigaste informationen ska ges vid detta första tillfälle. Det finns olika orsaker till att information inte tas in, man kanske inte förstår budskapet, vill ha ett annat svar eller så är man känslomässigt blockerad. Om informationen inte tas emot är det ingen idé att

upprepa samma information utan komplettera informationen istället (9). När sjuksköterskan finns med vid informationstillfället kan hon sedan göra just detta; komplettera, förklara och tydliggöra för familjen det som inte förstås. Hon blir ett stöd för familjen.

Denna litteraturgenomgång har visat att föräldrarna lägger stor vikt vid den muntliga informationen och att den behöver portioneras ut på ett bättre sätt. Att vårdpersonalen finnas där för föräldrarna är viktigt men också att skapa fler och kortare informationstillfällen där båda föräldrarna kan närvara och vara förberedda inför mötet. Där skriftlig information belyst den muntliga informationen känner sig föräldrarna en ökad trygghet och en bättre förståelse. Att komplettera den muntliga informationen med skriftlig är extra viktigt gällande behandlingar och nya planer. Kan intet mötet ske, utan kommunikation ska ske på annat sätt vill föräldrarna i första hand ha den skriftligt istället (32).

Vårdpersonal har en tendens att hamna i detaljer istället för att skapa förståelse för det stora hela. Att informera måste få ta tid och det belyser också föräldrarna som en viktig del. Det är också viktigt att inte bara informera utan att kommunicera. Personal som är stressad, informerar men tar sig inte tiden att få respons på det man informerat om vilket leder till missförstånd, osäkerhet och ökad stress. Att göra rätt från början och ta sig tid gynnar alla, inte minst föräldrar och barn.

Lärandet om behandlingen, hantering av olika symptom, psykomotoriska färdigheter är av vikt för att föräldrarna ska kunna hantera vardagen (32). Att informera så att föräldrarna känner sig delaktiga för att kunna finnas med i olika beslut och att använda ett lättfattligt språk så alla kan förstå och ta till sig informationen är viktigt både för föräldrar och vårdgivare (9, 32). Ändå visar det sig att vården ofta brister här. Att man inte använder de verktyg som finns för att underlätta kommunikationen och öka förståelsen. Genom att använda skriftligt material, hänvisa till ”trygga” internetsidor, skapa arenor för informationsutbyte, använda ett språk som alla förstår skulle en grund kunna läggas för en säkrare informationskommunikation. 52 % av föräldrarna i Mitchell m.fl. (33) studie önskade en lista över tydliga och bra internetsidor

(33). Att vi ändå behöver individualisera och möta den familj och dess förutsättningar utgör inte ett hinder utan snarare ökar möjligheten om en trygg grund för information i olika skeenden finns (32). Vårdpersonal belyser också att olika verktyg finns på avdelningar men att de generellt används för lite (35). Här behöver vårdgivarna bli bättre på att möta de behov som föräldrarna så starkt efterlyser (9).

Behovet av information ändrar sig över tid och försvinner inte med tiden. När barnet är i remission blir information om andra ämnen som socialt levnadssätt, skola, disciplin, syskon, coping och mediciner viktigare (33). Information om långtidsöverlevnad och bieffekter av behandling uppkom vid avslutande av behandlingen och då också vilka copingstrategier som finns. En identifierad risk är att informationen, kommunikationen avtar under behandlingens gång. Att också i detta skeende avsätta tid för samtal så att båda föräldrarna kan närvara och vara förberedda är av största vikt. Funderingarna är nu annorlunda men lika viktiga att möta.

Att överföra kunskaper till föräldrarna så att de känner trygghet som de kan förmedla till sitt barn är en viktig uppgift för vårdpersonalen. Undervisning är en planerad aktivitet som leder till en förändring i kunskaper, attityder, färdigheter och beteenden. Andra pedagogiska aktiviteter mellan vårdgivare och patient är information, vägledning och rådgivning (7). Sjuksköterskan har en funktion att fylla som innefattar flera pedagogiska aspekter som handledning, undervisning, rådgivning, information, lindrande aspekter och behandlingsaspekter (16). Föräldrar skattar information om hur de ska ta hand om sitt barn hemma väldigt högt och detta är en viktig del för vårdpersonalen att möta (32).

Undervisning skapar förutsättningar för att knyta samman erfarenheter, kunskaper, förväntningar och upplevelser på ett meningsfullt sätt. Ett lärande möte är ett möte som präglas av att man som person blir sedd, bekräftad och lyssnad på. Ett möte där man som individ tillåts utveckla kapacitet och inre mognad, vilket är nödvändigt för att kunna fatta rationella och kloka beslut. Detta sker i dialog där vårdpersonalen är vägledande och är en förutsättning för

att föräldrarna ska klara av vardagen i hemmet (13). Tillgängligheten till vårdpersonalen och tydligheten i vart man vänder sig vid svårigheter en annan (32). Föräldrar var i Mitchells studie särskilt (88 %) nöjda med den information de fick när och vart de skulle vända sig för kontakt och råd (33).

Genom den ofta långa behandlingen utvecklas relationer mellan föräldrar och vårdpersonal. Denna relation är viktig för föräldrarna men inte att förglömma påtvingad. Det är viktigt att vårdpersonalen inte glömmar att detta är en professionell relation. Föräldrar belyser, att hur denna relation utvecklas redan i början av behandlingen har betydelse för resten av resan. Det är viktigt att finnas nära, lyssna aktivt och ibland också genom att beröra. Stödjande samtal är viktiga för att ge känslomässig styrka, öka andras förmåga att hantera svåra situationer (14).

Det är svårt att dra gränsen mellan samtal som är informativa eller stödjande, situationen är alltför komplex och vävs i vartannat. Det finns studier som belyser att stödjande samtal är ett behov som inte är tillgodosett (33).

Stöd ges på olika sätt t.ex. genom att uppmuntra föräldrar att aktivt del i barnets vård, avlasta föräldrar så att de får ett avbrott i vården av sitt barn. En kompetent personal står för kontinuitet och ger den tid förälder och barn behöver (16).

Att vara tydlig i information och undervisning skapar förutsättningar för familjen att klara av denna svåra resa på bästa sätt. Vägledning, stöd och ett professionellt förhållningssätt är komponenter som föräldrar värdesätter och som vårdpersonal i alla kategorier måste eftersträva.

SLUTSATS

När ett barn insjuknar i cancer rasar världen samman för hela familjen och föräldrarna hamnar i en svår krissituation. Information och kommunikation är då av största vikt för att föräldrar ska få de bästa förutsättningarna för att klara av resan under sitt barns cancerbehandling. Flera föräldrar är nöjda med mycket inom vården men det finns också brister som identifierats. Brister som vårdpersonalen behöver uppmärksammas på för att möta behov och skapa

bättre förutsättningar för föräldrarna och därmed också för barnen och ungdomarna.

Föräldrarna betonar vikten av att vårdgivarna;

- tar sig tid, är tillgängliga och lyhörda
- planerar informationsmöten och portioner ut informationen
- använder ett enkelt språk
- förvissas sig om att föräldrarna förstått informationen/undervisningen
- ökar användandet av skriftlig information som belyser och förtydligar och hänvisar till trygga informationssidor på nätet
- är ett professionellt stöd
- individualiserad undervisning så att föräldrarna känner sig delaktiga i omvårdnaden av barnet

Kommunikation, undervisning och professionellt stöd är viktiga grundpelare som föräldrarna belyser vikten av och är ett oerhört viktig stöd genom hela cancerbehandlingen och tiden därefter.

REFERENSER

1. Cullberg, J. Kris och utveckling. Stockholm: Natur och kultur, 2006.
2. Klang Söderkvist, B. Information – undervisning – lärande. I: Fossum B. (red.) Kommunikation, samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur, 2007. s. 41-60.
3. Hjort, L., Arvidsson J., Behrendetz M., Garwics S. Hög överlevnad efter barncancer ibland till ett högt pris. Läkartidningen. 2010; 42: 2572- 2575.
4. Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. An Everyday struggle-Swedish Families' Lived Experience During a Child's Cancer Treatment. Journal of Pediatric Nursing. 2009; 24: 423-432.
5. Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. Striving to Survive: Families' Lived Experience When a Child is Diagnosed With Cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2005; 22: 265-275.
6. Dovelius, K. Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I: Kreuger, A. (red.) Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur, 2000. s. 80-91.
7. Kärner, A. Lärande i ett omvårdnadsperspektiv. I: Friberg, F., Öhlen, J. (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund; Studentlitteratur, 2009. s. 427-452.
8. Enskär, K. Livssituationer hos barn och ungdomar med cancer och deras föräldrar. I: Kreuger, A. (red.) Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur, 2000. s. 132-147
9. Thordarson, K. Professionellt bemötande. Stockholm: SKL Kommentus AB, 2009.
10. Buber, M. Jag och Du. Falun: Scandbook AB, 1994.
11. Snellman, I. Vårdrelationer – en filosofisk belysning. I: Friberg F, Öhlen J, (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund; Studentlitteratur, 2009. s. 377-408.
12. NOBAB. Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. Nordisk förening för sjuka barns behov. Materialansvarig Rappe, S. 2010.
13. Fossum, B. Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I: Fossum B. (red.) Kommunikation, samtal och bemötande i vården. Lund; Studentlitteratur, 2007. s. 23-40.

14. Baggens, C., Sandén, I. Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I: Friberg F., Öhlen, J. (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund; Studentlitteratur, 2009. s. 231-236.
15. Eide, T., Eide, H. Kommunikation i praktiken; relationer, samspel och etik inom socialt arbete, vård och omsorg. Stockholm; Liber, 2006.
16. Enskär, K., Golsäter, M. Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I: Friberg, F., Öhlen, J. (red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Lund; Studentlitteratur, 2009. s. 109-146.
17. Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M., Von Essen, L. Swedish Mothers and Fathers of Children with Cancer: Perceptions of Well-Being Social Life and Quality Care. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2011; 29: 51-66.
18. Fletcher, P. My Child has Cancer: The Cost of Mothers experiences of having a Child with Pediatric Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2010; 33:164-184.
19. Friberg, J F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: Friberg, F. (red.) Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur, 2006. s. 105-114.
20. Evans, D. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis or processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2002- 2003; 20: 22-26.
21. Forsberg, C., Wengström, Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och Kultur, 2003.
22. Hobbie, W., Ogle, S., Reilly, M., Gingsberg, J., Rourke, M., Ratcliff, S., Deatrick, J. Identifying the Educational needs of parents at the completion of their child's cancer therapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010; 27: 190-195.
23. Juanne, N., Fletcher, C., Fletcher, P. Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2003; 20: 175-191.
24. Kerr, L., Harrison, M., Medves, J., Tranmer, J., Fitch, M. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2007; 24: 279-293.

25. Kästel, A., Enskär, K., Björk, O. Parents` view on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2010; 10: 290-295.
26. Levi, R., Marsick, R., Drotar, D., Kodish, E. Diagnosis, Disclosure, and Informed Consent: learning from Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2000; 22: 3-12.
27. Moore, J., Beckwitt, A. Self-Care Operations and Nursing Interventions for Children With Cancer and Their Parents. *Nursing Science Quarterly*. 2006; 19: 147-156.
28. Soanes, L., Hargrave, D., Smith L., Gibson F. What are the experience of the child with a brain tumor and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*. 2009; 03: 255-261.
29. Yiu, J.M., Twinn, S. Determining the Needs of Chinese Parents during the Hospitalization of their Child Diagnosed With cancer: an Exploratory Study. *Cancer Nursing*. 2001; 24: 483-489.
30. Zwaanswijk, M., Tates, K., Van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P., Kamps, W., Bensing, J. Young patients, parents`, and survivors` communication preferences in pediatric oncology: Results of online focus group. *BMC Pediatrics*. 2007; 7: 1-10.
31. Graneheim, U.H., Lundman, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24: 105-112.
32. Ljungman, G., McGrath, P., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C., Frager, G., Wilkins, K. Psychosocial Needs of Families With a Child With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2003; 25: 223-231.
33. Mitchell, W., Clarke, S., Sloper, P. Care and support needs of children and young patients with cancer and their parents. *Psyko-oncology*. 2006; 15: 805-816.
34. Pöder, U., von Essen, L. Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*. 2008; 18: 350-357.
35. Rigner, A., Jansson, L., Graneheim, U. H. Professional caregivers perception of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2011; 28: 34-42.

Beskrivning av de analyserade artiklarna

| Artikels titel, författare/tidskrift/år | Syfte | Metod | Resultat |
|---|--|---|--|
| Hobbie W., Ogle S., Reilly M., Gingsberg J., Rourke M., Ratliff S., Deatrck J.; <i>Identifying the Educational needs of parents at the completion of their child's cancer therap.</i> Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2010 | Vilket undervisningsbehov finns hos föräldrar då deras barn avslutar en cancerbehandling och bedöma genomförbarheten i att mäta detta behov och deras oro i samband med avslutande av behandlingen | Kvalitativ innehållsanalys för att identifiera beskrivande koder, generella kategorier och till slut huvudteman ifrån den insamlade datan. (Graneheim och Lundman) Fokusgruppsintervjuer med öppna frågor och fyra frågeformulär användes. | Oron för framtiden, för återfall, i samband med att ett barn slutar sin behandling är stor. Därför önskar föräldrarna möjlighet att hålla kontakt med sin sjuksköterska. Att erhålla en broschyr om tiden efter behandlingen är också bra. |
| Kästel A., Enskär K., Björk O.; <i>Parents' view on information in childhood cancer care.</i> European Journal of Oncology Nursing, 2010 | Att beskriva föräldrars erfarenhet av information då deras barn har cancer | Kvalitativ innehållsanalys beskriven av Neumann (2006). Beskrivande teman och undergrupper identifierades och kodades. Två huvudteman identifierades; information och medverkan. | Att tillhandahålla information är komplext. Hur ska information ges och av vem, vid vilken tidpunkt och vad ska det informeras om? Ibland upplevdes informationen som bra och var ett stöd för föräldrarna, ibland upplevde de att bättre stöd och tydligare instruktioner behövdes. |
| Kerr L., Harrison M., Medves J., Tranmer J., Fitch M.; <i>Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment.</i> Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2007 | Att samla information för att möjliggöra integrering av föräldrars perspektiv i utvecklande av praktiska och policy rekommendationer. | Kvalitativ innehållsanalys. Frågeformulär med uppföljande intervjuer. Två huvudteman identifierades. | Bekräftat behovet av att förbättra stödet under diagnos och behandlingstiden till föräldrar för att ge bättre förutsättningar för dem att ta hand om sitt barn och dess sjukdom. |
| Moore J., Beckwitt A.; <i>Self-Care Operations and Nursing Interventions for Children With Cancer and Their Parents.</i> Nursing Science Quarterly, 2006 | Att identifiera vilken vård som är egenvård och kan utföras av barn och föräldrar och vilken vård som ska utföras av vårdgivare. | Kvalitativ analys med deduktiv ansats för att identifiera slutsatser med Orems teori om egenvård och en induktiv, grounded teori, för att identifiera omvårdnadsåtgärder som stöder dessa åtgärder. | Ett flertal områden som sjuksköterskor kan förbättra identifierades. Att lära ut hur man kan handskas med sjukdomen, bieffekter av behandling, såväl generella som specifika symptom. Familjer behöver såväl emotionellt som psykologiskt stöd. |
| Levi R., Marsick R., Drotar D., Kodish E.; <i>Diagnosis, Disclosure, and Informed Consent: learning from Parents of Children With Cancer.</i> Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 2000 | Att lära sig om och retroperspektivt beskriva hur föräldrar uppfattar omständigheterna kring sitt barns cancerdiagnos och hur informationen skett | En kvalitativ innehållsanalys. Fokusgruppintervjuer med föräldrar som analyserades och fyra huvudteman identifierades. | Föräldrar beskriver tiden då deras barn insjuknade utifrån fyra perspektiv. Tidiga erfarenheter av barnets cancer, lärandet från diagnos, beslutstagandet i barnets behandling och ev. deltagande i "clinical trials". Allt utifrån hur förbättringar kan ske. |

| | | | |
|--|--|--|--|
| Yiu J.M., Twinn S.; <i>Determining the Needs of Chinese Parents during the Hospitalization of their Child Diagnosed With cancer: an Exploratory Study</i> . Cancer Nursing, 2001. | Att identifiera de faktorer som påverkar föräldrars reaktion i samband med deras barns cancerdiagnos | En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer, analyserad med innehållsanalys där sex huvudkategorier identifierades. | Föräldrarna belyser vikten av individuellt anpassad information om sjukdom, behandling och omvårdnad för att skapa förutsättningar för delaktighet av vården runt barnet. Stöd från familj och vårdpersonal var också viktigt. |
| Soanes L., Hargrave D., Smith L., Gibson F.; <i>What are the experience of the child with a brain tumor and their parents?</i> European Journal of Oncology Nursing, 2009 | Att få en helhetsbild från barn med hjärntumör mellan 4-13 år och deras föräldrars erfarenhet. Hur och vilka områden inom onkologivården behöver förbättras. | En longitudinal, utvidgande, beskrivande studie med olika metoder har använts. | Studien ger en vägledning i att information och kommunikation är en process som behöver tydliggöras, vem som ger informationen, vad ska det informeras om och när. Att definiera de olika rollerna vårdgivare har är av största vikt och att använda sig av befintligt stödmaterial. |
| Zwaanswijk M., Tate K., Van Dulmen S., Hoogerbrugge P., Kamps W., Bensing J. <i>Young patients, parents, and survivors' communication preferences in pediatric oncology: Resultat av online focus group</i> . BMC Pediatrics, 2007 | Att få en större förståelse och insikt i behovet av information, delaktighet och medbestämmande hos barn, ungdomar och deras föräldrar. | Kvalitativ innehållsanalys av fokusgrupper på internet. Tre huvudteman identifierades. | Utarbetande av Guide-Lines för att kunna ge relevant information om sjukdom och behandling. Informationen ska vara ärlig och fullständig för att man ska ges möjlighet att vara delaktig i beslut som tas tillsammans med vårdpersonal. |
| Juanne N., Fletcher C., Fletcher P. <i>Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer</i> . Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2003 | Att berätta föräldrars historier om avgörande skeenden i deras erfarenheter då deras barn har cancer | En kvalitativ studie med telefonintervjuer där data kodats och kategoriserats under tiden för att användas i nästa intervju. (enl. Lincoln and Guba) | Föräldrar belyser här att de vill ha och behöver tydlig och klar information. De vill få sina frågor besvarade, sina kunskaper, åsikter och sin intuition behandlad med respekt. Omvårdnaden behöver byggas utifrån föräldrarnas styrkor och perspektiv. |